

samenvatting richtlijn

Rouw in de palliatieve fase

Het is gewenst dat u als zorgverlener deze richtlijn kent.
Raadpleeg de meest recente versie van de richtlijn op
www.pallialine.nl of bekijk de samenvatting in de app PalliArts.

Rouw in de palliatieve fase

Rouw is het geheel van fysieke, emotionele, cognitieve, sociale, gedragsmatige en spirituele reacties ten gevolge van het verlies van een betekenisvol iets of iemand. Hoewel rouw op zichzelf geen reden is tot bezorgdheid of het verlenen van professionele zorg, wordt openstaan en aandacht voor de beleving van de ander als steunend ervaren. Mensen met een levensbedreigende aandoening kunnen rouwen als reactie op het verlies van gezondheid, betekenisvolle rollen, zingeving, autonomie of de niet benutte kansen in het leven. Naasten, maar ook zorgprofessionals en vrijwilligers, kunnen rouwen als reactie op het verlies van een betekenisvol iemand, zowel voor, tijdens als na het overlijden.

Signaleren van rouw

- Wees erop bedacht dat rouw zich op verschillende wijzen kan uiten, bijvoorbeeld fysiek, emotioneel, cognitief, gedragsmatig en spiritueel, bij naasten, nabestaanden en patiënten.
- Wees erop bedacht dat de signalen cultuurafhankelijk zijn.
- Wees erop bedacht dat bij verschillende groepen rouw zich op specifieke wijzen kan uiten, zoals bij kinderen (sterk afhankelijk van de leeftijd), mensen met een psychiatrische of verstandelijke beperking en mensen met dementie.
- Heb oog voor de uniciteit van ieder rouwproces. Rouw is een natuurlijk proces in een tijd waarin de rouwende persoon een nieuw evenwicht zoekt.

Onderscheid rouw en psychische stoornissen

- Onderscheid normale rouw van een persisterende complexe rouwstoornis (PCRS) aan de hand van symptomen van de PCRS:
 - de duur van de rouw (langer dan twaalf maanden (zes maanden bij kinderen) na het verlies);
 - de ernst van de rouw, afgemeten aan:
 - ◇ het uitblijven van voortgang in het rouwproces;
 - ◇ een aanhoudend of toenemend, kwellend verlangen naar de overleden dierbare, of onvermogen om het verlies te aanvaarden;
 - ◇ een aanhoudend onvermogen om zich op sociale, recreatieve en werk- of studiegerelateerde activiteiten te richten;
 - ◇ de aanwezigheid van functionele beperkingen als gevolg ervan.
- Overweeg bij ernstige rouw in het eerste jaar na verlies de 'Screeningtool van vroege indicatoren voor complexe rouw' te gebruiken om het risico op complexe rouw op de lange termijn in te schatten. Ernst van de rouw kan in deze fase ook gemeten worden met de Traumatic Grief Inventory Self-Report Plus (TGI-SR+).
- Overweeg bij vermoedens van complexe rouw ten minste een jaar na het verlies de Traumatic Grief Inventory Self-Report Plus (TGI-SR+) te gebruiken.

- Overweeg bij vermoedens van complexe rouw bij kinderen ten minste zes maanden na het verlies de rouw vragenlijst voor kinderen (RVLK, 8-12 jaar) of rouwvragenlijst voor jongeren (RVL-J, 13-18 jaar) af te nemen.
- Onderscheid rouw (en PCRS) van depressie op basis van gevoelens van eigenwaarde of juist waardeloosheid en de aard van de gedachten over de dood. Stel in principe geen diagnose 'depressie' in het eerste jaar na verlies, tenzij er sprake is van suïcidale gedachten of ernstige vitale symptomen (bijv. verminderde levenslust, gewichtsverlies of slapeloosheid).
- Onderscheid rouw (en de PCRS) van een posttraumatische stressstoornis (PTSS) op basis van de aard van de intrusieve herinneringen en aan- of afwezigheid van preoccupatie met het verlies van de overledene en een verlangen naar de overledene. Verricht diagnostiek naar PTSS in het eerste jaar na verlies alleen wanneer traumatische herinneringen, beelden of nachtmerries het rouwproces en het dagelijks leven van een nabestaande belemmeren.

Identificatie van risicofactoren voor het ontwikkelen van complexe rouw bij naasten

Maak een inschatting van het risico op complexe rouw op basis van een klinische inschatting van aanwezigheid van de volgende factoren:

- Ernstige rouwsymptomen vóór overlijden van de patiënt;
- Angst en/of depressieve symptomen vóór overlijden van de patiënt;
- Mantelzorger zijn en de zorg voor de overledene als belasten hebben ervaren;
- Fysieke gezondheidsproblemen;
- Traumatische ervaring met betrekking tot de achteruitgang van de patiënt;
- Negatieve ervaring met de omstandigheden van het overlijden;
- Gebrek aan voorbereiding op het overlijden;
- Conflicten in de familie;
- Ingewikkelde relatie met de overledene (voor overlijden);
- Gebrek aan sociale steun voor en na het overlijden;
- Zelf ervaren gebrekkige coping;
- Laag opleidingsniveau.

Rouwbegeleiding en -behandeling in de palliatieve fase

- Overweeg om de rouwende persoon uit te nodigen voor een gesprek over verlies en dood. Zorg dat de persoon in rouw gehoord en gezien wordt. Erken het verlies, geef ruimte voor alle mogelijke emoties en monitor de gehanteerde coping strategieën (zowel van de patiënt als de naasten) en eventuele ernstige klachten. Geef aandacht aan vragen die spelen. Sluit aan bij de behoefte van de patiënt en naasten. Uit deze gesprekken voortvloeiende afspraken en doelen worden bij voorkeur vastgelegd in een zorgplan.
- Bevorder communicatie over het verlies binnen en buiten de familie.

Denk hierbij ook aan rouw- of lotgenotengroepen.

- Bied een helder kader bij rouwende families met grote, onderlinge betrokkenheid. Denk daarbij aan:
 - het maken van afspraken met de contactpersoon van de familie;
 - het mogelijk aanbieden van voldoende fysieke ruimte om (expressief) te kunnen rouwen;
 - afspraken maken met betrekking tot bezoeksregeling op de afdeling.
- Respecteer unieke aspecten van de persoon in rouw. Ga er niet van uit dat rouw in goed afgegrensde fasen of taken vorm krijgt, leidend naar acceptatie of afronding. Vel geen oordeel over de manier waarop iemand omgaat met rouw.
- Wees je als hulpverlener bewust van je eigen houding ten opzichte van verlies en dood, en realiseer je daarbij hoe anders dat voor anderen kan zijn.
- Overweeg doorverwijzing wanneer u zelf deze zorg niet kunt bieden, maar streef wel naar continuïteit van zorg: stem bij bestaande multidisciplinaire begeleiding af wie het contact met de naaste(n) onderhoudt. Denk bij verwijzing aan de volgende specialismen: de gespecialiseerd verpleegkundige, psychosomatisch fysiotherapeut, psycholoog en geestelijk verzorger.

Specifiek bij de begeleiding van patiënten

- Overweeg met patiënten in gesprek te gaan over wat zij hun naasten willen meegeven over 'hun leven en levenservaring'.
- Overweeg de mogelijkheden om met iemand in de palliatieve fase de balans van het leven op te maken, volgens een gestructureerde methode van life review.

Specifiek bij naasten van patiënten

- Overweeg een laagdrempelig contact drie maanden na het overlijden in te plannen. Plan bij een vermoeden van het ontwikkelen van complexe rouw ook een gesprek na zes maanden na het overlijden.
- Exploreer de relatie van de naaste met de patiënt en de impact van de verlieservaring op de naaste, in plaats van voornamelijk te praten over de (overleden) patiënt.
- Wees terughoudend met de inzet van interventies korter dan zes maanden na het overlijden.
- Overweeg interventies in te zetten na het overlijden als de rouw langer dan zes maanden aanhoudt, en deze het functioneren beperkt. Bepaal de interventie op basis van de persoonlijke voorkeur van de naaste, de aard van de problematiek, en de beschikbaarheid van therapie/begeleiding. De voorkeur gaat uit naar individuele therapie/begeleiding. Overweeg daarbij zelfhulp, cognitief-narratieve therapie, (korte) psychotherapie, schrijftherapie, rouwtherapie, exposuretherapie of (cognitieve) gedragstherapie als er een vermoeden is op het ontwikkelen van complexe rouw.

Specifiek bij culturele verschillen

- Vermijd bij culturele verschillen homogenisering. Binnen specifieke cultureel onderscheiden groepen bestaat diversiteit als gevolg van bijvoorbeeld rollen, geslacht, leeftijd.
- Stimuleer en oefen (binnen het team) bewustwording van vooroordelen en van de diversiteit binnen het team en de (constructieve) uitwisseling daarvan.
- Overweeg met elkaar kennis te vergroten van praktijken en gewoonten in lokale gemeenschappen.

Specifiek bij de begeleiding van minderjarigen

- Vraag hoe de minderjarigen de ziekte en aanstaande dood van hun dierbare ervaren.
- Vraag of ouders ergens tegenaan lopen in de begeleiding van hun kinderen in dit proces.
- Geef (minderjarige) kinderen feitelijke informatie over de ziekte en de dood en spreek niet in bedekkende termen. Sluit met de communicatie aan bij de ontwikkelingsfase van het kind.
- Geef informatie over (kinder)boeken over ziekte en dood, die aansluiten bij verschillende ontwikkelingsfasen, die de uitleg over de dood goed kunnen ondersteunen.
- Bespreek met ouders hun overwegingen rondom de aanwezigheid van kinderen bij het overlijden.
- Verwijs zo nodig naar organisaties met expertise in de begeleiding van rouw bij minderjarigen.

Specifiek bij zorg voor de zorgverleners

- Zorg dat er ook tijdens werktijden aandacht wordt gegeven aan rouw bij de zorgverleners zelf en overweeg inzet van deskundigheidsbevordering en spirituele zorg, bijvoorbeeld door een geestelijk verzorger.